

Le syndrome de fatigue chronique

[La maladie](#)

[Le diagnostic](#)

[Les aspects génétiques](#)

[Le traitement, la prise en charge, la prévention](#)

[Vivre avec](#)

[En savoir plus](#)

Madame, Monsieur,

Cette fiche est destinée à vous informer sur le syndrome de fatigue chronique. Elle ne se substitue pas à une consultation médicale. Elle a pour but de favoriser le dialogue avec votre médecin. N'hésitez pas à lui faire préciser les points qui ne vous paraîtraient pas suffisamment clairs et à demander des informations supplémentaires sur votre cas particulier. En effet, certaines informations contenues dans cette fiche peuvent ne pas être adaptées à votre cas : il faut se rappeler que chaque patient est particulier. Seul le médecin peut donner une information individualisée et adaptée.

La maladie

● Qu'est-ce que le syndrome de fatigue chronique ?

Le syndrome de fatigue chronique (SFC) se caractérise par un état de fatigue persistant extrêmement intense, apparaissant soudainement chez une personne jusque là en bonne santé et non dépressive, sans que l'on puisse trouver de cause particulière. D'autres symptômes peuvent être présents, tels que des douleurs des articulations ou des muscles, des maux de tête ou de gorge, des troubles de la mémoire...

Ce syndrome a reçu une multitude d'appellations à travers le temps : neurasthénie, syndrome de fatigue post-virale, mononucléose chronique, maladie des yuppies, syndrome du lac Tahoe ou encore encéphalomyélite myalgique.

● Combien de personnes sont atteintes de SFC ?

La prévalence du SFC (nombre de personnes atteintes de ce syndrome dans la population à un moment donné) serait de 1 sur 600 à 1 sur 200 dans les pays industrialisés. Ce n'est donc pas une maladie rare.

● Qui peut en être atteint ? Est-il présent partout en France et dans le monde ?

Le SFC touche essentiellement les adultes jeunes entre 20 et 40 ans. Il existe cependant des cas chez les adolescents et les personnes plus âgées. Ce syndrome survient deux fois plus souvent chez les femmes que chez les hommes.

● A quoi est dû le SFC ?

Les causes de ce syndrome restent inconnues. De nombreuses hypothèses ont été émises, incriminant des facteurs psychologiques, infectieux, environnementaux, une réaction inappropriée au stress, des déséquilibres hormonaux... En fait, il s'agit probablement d'une origine multifactorielle, c'est-à-dire liée à plusieurs facteurs combinés qui déclencheraient

la maladie chez certaines personnes plus fragiles que d'autres.

Le SFC apparaît souvent après une infection bactérienne ou virale, comme la grippe. Une fois la maladie guérie, la fatigue persiste. Les médecins pensent en particulier que les infections virales par le virus de l'herpès et le virus d'Epstein-Barr (responsable de la mononucléose infectieuse) joueraient un rôle dans l'apparition du SFC. La brucellose, une infection bactérienne, et les mycoplasmes (une famille de bactéries) ont également été incriminés.

Le SFC pourrait également être dû à un dérèglement du système de défense de l'organisme. En effet, les malades atteints de SFC ont très souvent de diverses allergies, qui sont des réactions excessives du système de défense de l'organisme (système immunitaire). Il est possible qu'une infection donne lieu à une réaction de l'organisme (réponse immunitaire) anormale, à l'origine de la fatigue persistante. Cette hypothèse semble aujourd'hui la plus solide.

Par ailleurs, chez les personnes atteintes, certaines hormones sont présentes en quantité légèrement inférieure à la normale. Il s'agit notamment de l'hormone de croissance et du cortisol, qui est aussi appelée « hormone du stress », car elle aide l'organisme à faire face aux périodes de contrainte physique ou psychologique (maladie, période d'examens...). Le SFC pourrait donc être dû à une réaction inappropriée de l'organisme au stress. On ne sait pas si cette anomalie hormonale est la cause du SFC ou seulement une de ses conséquences. Cependant, on observe, chez les personnes atteintes de SFC, une fréquence importante d'événements avec un fort retentissement émotionnel dans les trois mois précédant le début de la maladie.

Enfin, l'exposition à certains pesticides ou insecticides entraîne parfois des symptômes proches de ceux du SFC et pourrait être en cause dans certains cas.

Le SFC n'a été reconnu en tant que maladie à part entière qu'assez récemment. Sa cause étant inconnue, beaucoup de médecins ont longtemps nié son existence, le mettant systématiquement en relation avec un état dépressif. Tant que les mécanismes de la maladie ne sont pas clairement identifiés, il est difficile de savoir si le SFC correspond à une maladie unique ou s'il regroupe plusieurs affections caractérisées par les mêmes symptômes.

● Comment expliquer les symptômes ?

La cause de la maladie restant incomprise, il n'y a pas, à l'heure actuelle, d'explication claire aux symptômes présentés par les personnes atteintes de SFC.

● Est-il contagieux ?

Non, le syndrome de fatigue chronique n'est pas contagieux.

● Quelles en sont les manifestations ?

Le SFC se caractérise par la survenue, chez une personne jusque là en bonne santé, d'une fatigue invalidante et inexpliquée. Cette fatigue peut survenir dans les suites immédiates ou plus tardives d'une grippe ou d'un stress important.

Malaise et fatigue après effort

La personne ressent brusquement un manque d'énergie, voire un épuisement, surtout après des activités physiques (même banales, comme des courts déplacements ou des travaux ménagers). L'état de fatigue, qui suit des efforts de moins en moins intenses, devient progressivement de plus en plus long (le malade ne « récupère » plus). Cet état ne s'améliore pas

avec le repos, et les personnes atteintes se réveillent fatiguées (sommeil non réparateur). L'épuisement est tel qu'il retentit sur la vie quotidienne de manière importante, rendant parfois l'exercice de l'activité professionnelle impossible.

Symptômes « grippaux »

D'autres symptômes sont souvent présents, et font penser à un état grippal. Par exemple, il est fréquent que les personnes atteintes ressentent une faiblesse musculaire accompagnée ou non de douleurs diffuses dans les muscles (myalgies) et/ou les articulations (arthralgies). Une fièvre, plus ou moins élevée, est également courante.

Les malades se plaignent souvent de maux de tête et de gorge et de petits ganglions enflés peuvent être palpés au niveau du cou ou des aisselles.

Symptômes neurologiques

Parfois, des difficultés à se concentrer surviennent ainsi que des troubles de la mémoire d'événement très récents. Des vertiges peuvent apparaître, surtout lorsque la personne se lève brutalement. Ces vertiges peuvent être liés à une baisse de la tension artérielle, appelée hypotension orthostatique, survenant lors du passage de la position couchée à la position debout.

Des maux de tête importants peuvent également survenir.

Un état dépressif, survenant généralement en réaction à l'épuisement général, peut par ailleurs aggraver la fatigue. Les personnes atteintes sont souvent plus émotives qu'avant et tolèrent moins bien le stress, le bruit, les changements.

Autres manifestations

Enfin, d'autres manifestations comme des sueurs nocturnes, des palpitations, un amaigrissement, une toux ou des difficultés respiratoires sont parfois observées.

Des troubles intestinaux (diarrhée, douleurs...) peuvent parfois apparaître.

● **Quelle est son évolution ?**

De manière générale, les symptômes s'atténuent progressivement au fil des mois. La fatigue disparaît habituellement au bout de quelques années (5 ans en moyenne). Chez certains malades, la fatigue est toutefois fluctuante dans le temps, avec des périodes d'amélioration et des périodes d'aggravation. Les chercheurs ont remarqué que lorsque la fatigue était intermittente, la phase de guérison était souvent proche.

Le diagnostic

● **Comment fait-on le diagnostic de syndrome de fatigue chronique? En quoi consistent examens complémentaires ? A quoi vont-ils servir ?**

Pour les médecins, le diagnostic du SFC est très difficile à faire, car la fatigue persistante est un symptôme de nombreuses maladies. Il faut donc écarter toutes les causes possibles avant de pouvoir conclure à une fatigue chronique « inexplicquée ». On parle de diagnostic d'exclusion (qui se fait par élimination).

De nombreux examens sont donc effectués pour rechercher les causes possibles de fatigue.

En premier lieu, des analyses de sang sont réalisées pour vérifier notamment que les taux sanguins de sucre (glycémie), de calcium (calcémie) ou d'autres composés sont normaux, qu'il n'y a pas d'infection particulière ni de signe d'inflammation. De plus, les analyses de sang permettent de s'assurer que certains organes fonctionnent bien (par exemple les reins, le foie, le cœur ou les muscles). Les taux hormonaux sont également mesurés, pour vérifier par exemple qu'il n'y a pas de déficience en hormones thyroïdiennes (hypothyroïdie), responsable de fatigue et de manque d'énergie.

Enfin, la majorité des fatigues « inexplicables » étant liées à un état dépressif, un entretien avec un psychologue ou un psychiatre peut être recommandé pour détecter une éventuelle dépression.

Notons que le syndrome de fatigue chronique est très différent des troubles de la « vigilance », qui se traduisent par une somnolence anormale, avec des endormissements spontanés dès que l'attention se relâche un peu (en lisant, devant la télévision, dans les transports...). Lorsqu'il existe un doute, l'étude du sommeil (polysomnographie), qui consiste à observer l'activité cérébrale du malade lors de son sommeil à l'aide d'électrodes, peut être utile pour s'assurer que la fatigue n'est pas due à des troubles du sommeil (somnambulisme, apnées...).

Finalement, le diagnostic de SFC est posé lorsque toute maladie et tout trouble psychiatrique ont pu être écartés et que le malade présente une fatigue persistante (six mois consécutifs ou plus) ne disparaissant pas au repos, ainsi qu'au moins quatre des symptômes suivants (critères de Fukuda) :

- Perte de mémoire à court terme ou difficulté de concentration
- Maux de gorge
- Douleurs au niveau des ganglions du cou ou des aisselles
- Douleurs musculaires
- Douleurs articulaires sans rougeur ou gonflement
- Maux de tête, de sévérité et de caractéristiques inhabituelles
- Sommeil non réparateur
- Malaise persistant plus de 24 heures à la suite d'un exercice ou d'un effort

● **Peut-on confondre cette maladie avec d'autres ? Lesquelles ? Comment faire la différence ?**

Le SFC peut être confondu avec de très nombreuses affections se traduisant par une fatigue persistante. Parmi les maladies les plus fréquemment en cause, on trouve les cancers, les anémies (carence en fer), les problèmes hormonaux (notamment thyroïdiens), l'hépatite C (maladie du foie), la mononucléose infectieuse, le diabète, certaines maladies auto-immunes (comme le lupus) ou encore certaines maladies neurologiques (comme la sclérose en plaques) ou neuromusculaires (comme la myasthénie). L'hémochromatose, due à une surcharge en fer, peut également être à l'origine de fatigue chronique difficile à expliquer.

Les examens cités ci-dessus permettent le plus souvent d'éliminer ces différentes maladies.

Il est cependant plus difficile pour les médecins de s'assurer que la fatigue n'a pas une origine psychologique, car 80 % des fatigues inexplicables cachent en fait une dépression. C'est pourquoi les personnes atteintes mettent souvent du temps à trouver un médecin qui

cherche « plus loin » et établit le bon diagnostic.

Enfin, le SFC ressemble à une autre maladie, la fibromyalgie, qui s'accompagne elle aussi de fatigue durable intense et se caractérise par la présence de douleurs multiples. Néanmoins, la fibromyalgie ne s'accompagne pas de fièvre, et elle touche généralement des personnes plus âgées, bien qu'elle puisse aussi survenir chez des personnes jeunes et même parfois chez des enfants. La distinction entre le SFC et la fibromyalgie peut donc être difficile à faire, certaines personnes semblant présenter clairement les deux pathologies. Pour certains spécialistes, il s'agirait même d'un seul et même syndrome pouvant se manifester de façon variable.

● **Peut-on dépister cette maladie chez les personnes à risque avant qu'elle ne se déclare ?**

Non, il n'y a aucun moyen de dépister le SFC avant qu'il ne se déclare.

Les aspects génétiques

● **Quels sont les risques de transmission aux enfants ? Quels sont les risques pour les autres membres de la famille ?**

Le SFC n'est pas une maladie héréditaire. Il n'y a pas de risque particulier de transmission de cette maladie aux enfants. Les autres membres de la famille n'ont pas plus de risque d'avoir le SFC que n'importe quelle personne de la population générale.

Le traitement, la prise en charge, la prévention

● **Existe-t-il un traitement pour cette pathologie ? Quels bénéfices attendre du traitement ?**

La cause du SFC n'étant pas identifiée, il n'existe pas de traitement qui permette de guérir cette maladie à proprement parler. Comme il n'existe pas de traitement « anti-fatigue » global, la prise en charge du SFC fait appel à diverses options thérapeutiques destinées à rendre, progressivement, au malade ses capacités physiques et intellectuelles.

Médicaments

Traitement antidépresseur

Les médicaments antidépresseurs à faible dose agissent à la fois sur l'humeur et sur la qualité du sommeil. Ils peuvent également être bénéfiques en cas de douleurs et certains ont une action dynamisante.

Par ailleurs, le SFC s'accompagne souvent de signes dépressifs, les antidépresseurs peuvent alors aider à faire face à la maladie. Les antidépresseurs dits tricycliques (comme l'amitriptyline) ou de la famille des ISRS (inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine), comme la fluoxétine ou la sertraline, sont les plus utilisés.

Traitement antidouleur

Les douleurs musculaires ou articulaires, ainsi que les maux de tête ou de gorge, lorsqu'ils sont présents, peuvent parfois être soulagés par des anti-inflammatoires non stéroïdiens

(sans cortisone) : paracétamol, aspirine, ibuprofène.... Ceux-ci sont également prescrits en cas de fièvre persistante.

Autres médicaments

D'autres médicaments sont parfois utilisés, avec une efficacité variable et souvent non démontrée.

Les malades qui présentent des symptômes de rhume ou de bronchite, avec toux, écoulement nasal, difficultés respiratoires, peuvent être traités par des décongestionnants nasaux et éventuellement des anti-infectieux.

Des médicaments spécifiques sont prescrits en cas de faible pression artérielle (midodrine par exemple).

Prise en charge non médicamenteuse

Plusieurs mesures peuvent être prises pour maintenir la capacité musculaire en dépit du manque d'activité physique, et pour apprendre à mieux vivre avec la fatigue.

Le manque d'exercice favorise la fonte des muscles (fonte ou atrophie musculaire). Des exercices « progressifs » (réentraînement ou réadaptation progressive à l'effort), encadrés de préférence par un physiothérapeute ou un kinésithérapeute, permettent de maintenir ou de restaurer la capacité des muscles. Ainsi, les exercices doux, comme le vélo, la marche ou la natation, à raison de 10 à 30 minutes par jour, semblent nettement diminuer la fatigue et améliorer la fonction physique des malades. Même si certaines personnes atteintes du syndrome de fatigue chronique sont épuisées par le moindre effort, la reprise de l'activité physique est primordiale : le repos prolongé a paradoxalement tendance à accentuer la fatigue et l'état de faiblesse.

Par ailleurs, la thérapie cognitive et comportementale s'avère efficace pour améliorer le bien-être général de près de 70 % des personnes atteintes du SFC. La thérapie cognitive et comportementale est une forme de psychothérapie qui aide à mettre en pratique les « bonnes » attitudes face aux situations difficiles afin de mieux les affronter. Plusieurs séances (une quinzaine en moyenne) sont nécessaires.

De manière générale, la pratique de diverses techniques de relaxation peut être bénéfique, grâce à leur influence sur le comportement face au stress et à la maladie.

● **Quelles seront les conséquences du traitement pour la vie quotidienne ? Quels sont les risques du traitement ?**

Le traitement, même s'il n'est que partiellement efficace la plupart du temps, peut contribuer à améliorer ou à préserver l'autonomie de la personne atteinte de SFC.

Tous les antidépresseurs entraînent des effets secondaires différents et plus ou moins intenses d'une personne à l'autre, mais ils sont généralement prescrits à dose relativement faible en cas de SFC. Néanmoins ils peuvent, chez certaines personnes, être mal tolérés. Le traitement antidépresseur peut entraîner une forme d'accoutumance et ne doit pas être interrompu subitement. Il peut également être responsable de troubles sexuels variés chez certains malades (diminution du désir sexuel, troubles de l'érection, etc.).

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens sont généralement bien tolérés mais ils peuvent entraîner des effets secondaires indésirables et notamment des troubles gastro-intestinaux parfois sévères (gastrite, hémorragie digestive, ulcère). Le médecin peut alors prescrire un médicament destiné à protéger l'estomac. Lors des traitements prolongés, des vertiges et

des acouphènes (bourdonnement ou sifflement à l'intérieur des oreilles) peuvent apparaître. Enfin, chez des sujets à risque, une insuffisance rénale (mauvais fonctionnement des reins) peut survenir.

● **Un soutien psychologique est-il souhaitable ?**

La plupart des malades errent de médecins en spécialistes pendant plusieurs mois ou années avant d'obtenir le bon diagnostic. En outre, on leur laisse souvent sous-entendre qu'il s'agit d'un problème psychologique, ce qui est particulièrement frustrant car la fatigue et les symptômes sont bien réels et surviennent alors que la personne était en parfaite santé.

De plus, la multiplication des examens et les différentes hypothèses émises par les médecins (cancers, dépression...) sont particulièrement éprouvants.

Une fois le diagnostic obtenu, l'absence de traitements vraiment satisfaisants, la chronicité de la maladie, la limitation des activités physiques et le retentissement sur la vie quotidienne sont autant de poids difficiles à porter. Les sentiments d'isolement, d'incompréhension et de détresse qui en résultent sont souvent sources de dépression. Il peut donc être important de faire appel au soutien d'un psychologue. Ce dernier peut également aider le malade à faire face au regard des autres qui mettent souvent en doute la réalité de la maladie, et à maintenir l'image de soi qui peut-être altérée du fait de la faiblesse physique.

● **Que peut-on faire soi-même pour se soigner ?**

Le bénéfice d'une bonne hygiène de vie (sommeil suffisant, maintien d'une activité physique régulière et adaptée, alimentation équilibrée) est très important dans ce contexte de maladie en relation avec le stress. Il est recommandé d'éviter les excitants (café et thé), surtout l'après midi, en raison de leur effet négatif sur le sommeil. Il est par ailleurs recommandé de limiter la consommation de boissons alcoolisées car elles peuvent aggraver l'état de fatigue. Participer à des activités récréatives et à des loisirs en groupe contribue également au bien-être et permet d'éviter l'isolement et la prostration.

● **Comment se faire suivre ?**

Les personnes atteintes de SFC sont suivies dans une consultation de médecine interne, en interaction avec des spécialistes de psychiatrie, d'endocrinologie, de rhumatologie... Une fois le diagnostic posé, le médecin généraliste peut assurer le suivi. Le médecin fixera le type et la fréquence des visites de contrôle en fonction des traitements mis en place.

● **Quelles sont les informations à connaître et à faire connaître en cas d'urgence ?**

Il est nécessaire de signaler, en toute situation d'urgence éventuelle, la nature exacte des médicaments pris ainsi que leur dose. Ceci permet d'éviter les associations de médicaments incompatibles et les surdosages accidentels.

● **Peut-on prévenir cette maladie ?**

Non, le SFC ne peut pas être prévenu étant donné que ses causes demeurent inconnues.

● Quelles sont les conséquences de la maladie sur la vie familiale, professionnelle, sociale, scolaire, sportive ?

Le SFC est une maladie ayant un fort impact sur la vie quotidienne, car elle est à la fois invisible et très invalidante. Du fait de sa longue évolution et de l'absence de traitement efficace, elle bouleverse la vie sociale, familiale et professionnelle sur une longue période.

Le malade doit réorganiser ses activités dans les nouvelles limites que lui permet la maladie. La réorganisation du temps de travail, voire la réorientation de l'activité professionnelle sont presque systématiques, car la fatigue nuit à l'efficacité et à la productivité intellectuelle. De plus, l'absentéisme est fréquent et souvent mal toléré par l'employeur, car la maladie ne se voit pas. La cessation de l'activité professionnelle est donc fréquente, ce qui peut entraîner des problèmes financiers.

Même les tâches ménagères simples paraissent parfois insurmontables et certaines personnes restent alitées quasiment toute la journée. Par ailleurs, les douleurs articulaires ou musculaires et les maux de tête, lorsqu'ils sont présents, aggravent le malaise général.

Il est très difficile de faire part de sa maladie à l'entourage qui maintient souvent que tout « est dans la tête » et qui taxe la personne malade de « paresseuse ». Ce climat de suspicion quant à la véracité des symptômes est difficile à supporter et conduit souvent à un isolement social et professionnel.

Un état dépressif secondaire à l'état d'épuisement est très fréquent chez les personnes atteintes de SFC et il est malheureusement souvent à l'origine de problèmes familiaux, car il est très difficile pour la famille d'accepter ce manque d'énergie permanent, remettant en cause la plupart des projets (sorties, vacances, participation à la vie de la maison...).

Le soutien de l'entourage, la rencontre d'autres malades et aussi un soutien psychologique ou une thérapie cognitive et comportementale sont très importants pour rompre ce cercle vicieux menant à l'isolement.

Cependant, malgré les conséquences lourdes du SFC sur la vie quotidienne, toutes les personnes atteintes ne sont pas dépendantes ni invalides. Le maintien d'une activité physique, même réduite et d'une volonté de s'en sortir est indispensable. Plusieurs méthodes de relaxation ou de psychothérapie apportent un vrai bénéfice dans la lutte contre la maladie et permettent de vivre mieux avec la fatigue. De plus, la perception de la maladie évolue et de plus en plus de médecins reconnaissent et parviennent à diagnostiquer le SFC, apportant une crédibilité et un soutien essentiels aux personnes atteintes.

● ● ● En savoir plus

● Où en est la recherche ?

L'objectif principal des recherches menées sur le SFC est de comprendre les mécanismes en cause dans la maladie, notamment au niveau immunitaire, mais aussi environnemental et génétique, dans le but de trouver un traitement curatif.

Les médecins évaluent en parallèle la réaction des malades aux différents médicaments disponibles et tentent de trouver des traitements plus efficaces.

● Comment entrer en relation avec d'autres malades atteints de la même maladie ?

En contactant les associations consacrées à cette maladie. Vous trouverez leurs coordonnées en appelant **Maladies Rares Info Services** au 0 810 63 19 20 (Numéro azur, prix d'un appel local) ou sur le site **Orphanet** (www.orphanet.fr).

● Les prestations sociales en France

En France, le SFC ne fait pas partie des affections longue durée qui donnent droit au remboursement à 100 % par la caisse de sécurité sociale des frais médicaux imputables à la maladie.

Par ailleurs, la reconnaissance de l'invalidité est souvent rejetée car il n'y a pas de lésions visibles et la fatigue chronique isolée n'est pas reconnue officiellement comme invalidante. Elle est attribuée au cas par cas et soumise à l'appréciation du médecin conseil de la Sécurité Sociale. De plus, dans la majorité des cas, cette reconnaissance d'invalidité n'est pas souhaitable car les médecins encouragent, dans la mesure du possible, à maintenir les personnes atteintes dans leur activité socio-professionnelle. Le parcours médico-social des personnes atteintes de SFC est donc souvent très éprouvant. Afin d'obtenir de l'aide pour les différentes démarches, il est conseillé de prendre contact avec une association de malades et/ou avec l'assistance sociale de l'hôpital, qui pourront être des intermédiaires précieux entre le malade et les organismes d'aides (juridiques, psychologiques, social).

Pour plus de précisions, vous pouvez consulter le cahier Orphanet « *Vivre avec une maladie rare en France : aides et prestations* » ([ici](#)), qui compile toutes les informations sur la législation en cours, les aides, les modalités de scolarisation et d'insertion professionnelle disponibles pour les personnes atteintes de maladies rares.

POUR OBTENIR D'AUTRES INFORMATIONS SUR CETTE MALADIE

CONTACTEZ

**Maladies Rares Info Services au 0 810 63 19 20
numéro azur, prix d'une communication locale**

OU CONSULTEZ ORPHANET www.orphanet.fr

CE DOCUMENT A ÉTÉ RÉALISÉ PAR :

orphanet

Maladies Rares
Info Services

0 810 63 19 20

N° Azur, prix appel local

AVEC LA COLLABORATION DE :

Professeur Pierre-Yves HATRON

Centre de référence de la sclérodémie
systémique

CHRU Hôpital Claude Huriez, Lille

Association Française
du Syndrome de Fatigue Chronique
et de Fibromyalgie

